



A.A.A. - CERCASI RUNNER per la 30ma VENICEMARATHON - 25 ottobre 2015

A.Fa.D.O.C. onlus, l'associazione italiana che riunisce le famiglie dei pazienti, prevalentemente bambini e ragazzi, affetti da **malattie rare caratterizzate da malformazioni congenite e bassa statura**, **cerca atleti per la Maratona Solidale del prossimo 25 ottobre a Venezia.**

Scopo dell'associazione è sostenere moralmente e psicologicamente le famiglie e i pazienti, aiutandoli a superare l'impatto della diagnosi e i momenti di difficoltà, lungo il difficile percorso della terapia dell'intera vita.

L'impegno del Runner nei confronti di A.Fa.D.O.C. sarà:

- **Divulgare notizie e informazioni sull'associazione a tutti i propri contatti** (tramite e-mail, Facebook e altri social network, passa parola, ecc.)
- **Raccogliere fondi per sostenere il progetto di A.Fa.D.O.C. "una VITA RARA con il SORRISO"**, presente sulla piattaforma di Rete del Dono, abbinato a questa Maratona.

Due le modalità di partecipazione per un unico scopo, quello di RACCOGLIERE FONDI per questo progetto:

- 1. correre la Maratona classica di 42 km**
- 2. percorrere gli ultimi 10KM più suggestivi** (anche per nordic walker e amanti di passeggiate)

L'impegno dell'associazione

A.Fa.D.O.C. si impegna ad iscrivere i runner alla Venicemarathon e a fornire loro il materiale informativo dell'associazione e del progetto per ottenere la massima divulgazione dello stesso.

A conclusione della maratona ci sarà un riconoscimento per ciascun runner e un premio per la miglior raccolta fondi.

Sul sito www.afadoc.it e sulla piattaforma di Rete del Dono verranno pubblicati:

- il progetto,
- gli obiettivi di raccolta e i profili dei runner
- tutte le informazioni in progress, dalla fase iniziale di iscrizione alla conclusione della competizione e della raccolta.



Il progetto “UNA VITA RARA con il SORRISO”

Il progetto “UNA VITA RARA con il SORRISO” si propone di migliorare la qualità della vita ai bambini nati con malattie rare caratterizzate da malformazioni congenite e bassa statura e alle loro famiglie.

L’elenco comprende Deficit di GH, Sindrome di Turner, Panipopituitarismo, SGA, Sindrome di Lery Weill, Sindrome di Silver-Russell, Sindrome di Johanson-Blizzard, Displasia Geleofisica, Displasia Metafisaria, Sindromi di Ehlers-Danlos.

Per A.Fa.D.O.C. partecipare al **Charity Program della Venicemarathon 2015** significa far conoscere ad un vasto pubblico queste problematiche rare e raccogliere fondi **per garantire il necessario supporto psicologico alle famiglie dei bambini che nascono con queste malattie rare**. Un progetto che ci sta particolarmente a cuore!

Il **supporto psicologico** è indispensabile per superare i momenti difficili nel corso della cura e dell’intera vita, soprattutto durante la complessa fase dello sviluppo puberale, come è il caso di questi bambini/ragazzi con evidenti problemi fisici; specialmente l’adolescente necessita di un’attenzione particolare per rilevare e contrastare tutti quei segnali che potrebbero sfociare in gravi problematiche psicologiche nell’adulto, spegnendogli il sorriso.

I **percorsi** che A.Fa.D.O.C. organizza per genitori, per bambini e ragazzi, e per pazienti adulti sono un **supporto fondamentale per aiutare la crescita globale** di questi pazienti, in modo armonico, stimolando le loro capacità cognitivo-sociali fin dalla prima infanzia, in modo che da adulti possano avere un’immagine di Sé che abbia valore, che consenta loro di condurre e di godere appieno di una “vita normale”.

Le fasi previste del PERCORSO di SUPPORTO PSICOLOGICO del progetto “una VITA RARA con il SORRISO” sono:

- **primo incontro per la comunicazione della diagnosi** rivolto alla coppia di **genitori** e successivamente al/alla **paziente**;
- **incontri individuali e di gruppo per genitori**;
- **incontri individuali e di gruppo** rivolti a bambini, pre-adolescenti e adolescenti.

COSTI E TEMPI DI REALIZZAZIONE

Il progetto “Una VITA RARA con il SORRISO” avrà la durata di un anno e il costo complessivo previsto per garantire un percorso completo a 10 famiglie sarà di € 12.000,00

Con una donazione di € 50,00 possiamo garantire un’ora di terapia psicologica ad un bambino, raccogliendo € 1.000,00 potremmo assicurare allo stesso bambino il percorso terapeutico di un intero anno. Con 1200,00 euro possiamo offrire l’intero percorso a tutta la famiglia.

Più donazioni raccoglieremo, più bambini potranno avere una VITA RARA con il SORRISO !